

## Trabajo Fin de Grado

### **Programa de salud dirigido a padres de niños con megacolon agangliónico (Enfermedad de Hirschsprung)**

### **Health program for parents of children with aganglionic megacolon (Hirschsprung's disease)**

Autor/es

Andrea Barrado Melero

Director/es

Dr. Jesús Fleta Zaragozano

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
2017

# Índice

|   |              |
|---|--------------|
| <b>1. Resumen.....</b>                              | <b>3-4</b>   |
| <b>2. Introducción.....</b>                         | <b>5-8</b>   |
| - Justificación.....                                | <b>8-9</b>   |
| <b>3. Objetivos.....</b>                            | <b>9</b>     |
| <b>4. Metodología.....</b>                          | <b>10-11</b> |
| <b>5. Desarrollo del programa educativo.....</b>    | <b>12-21</b> |
| - Contexto en el que se desarrolla el programa..... | <b>12</b>    |
| - Recursos necesarios.....                          | <b>12-14</b> |
| - Preparación del curso.....                        | <b>14-15</b> |
| - Programación de las sesiones:                     |              |
| Sesión 1.....                                       | <b>16-17</b> |
| Sesión 2.....                                       | <b>18-19</b> |
| Sesión 3.....                                       | <b>20-21</b> |
| <b>6. Conclusiones.....</b>                         | <b>22</b>    |
| <b>7. Bibliografía.....</b>                         | <b>23-29</b> |
| <b>8. Anexos.....</b>                               | <b>30-40</b> |

## 1. Resumen

### **Introducción**

En la actualidad, encontramos una gran falta de información sobre las enfermedades que no representan una gran prevalencia, como es el megacolon agangliónico. Esto repercute a aquellas familias en las que un miembro tan pequeño lo padece, ya que supone una situación de gran estrés para los padres y/o familiares, puesto que sus hijos tienen que ser intervenidos quirúrgicamente y, posteriormente, necesitarán una serie de cuidados para que todo evolucione con normalidad.

### **Objetivo principal**

El objetivo principal de este trabajo es diseñar un programa de educación dirigido a los padres o familiares de niños con megacolon agangliónico, orientado a aumentar los conocimientos acerca de esta enfermedad y de su tratamiento, así como los cuidados necesarios que requieran los niños.

### **Metodología**

Para su realización, se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos científicas, páginas web y libros de la biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud.

### **Conclusiones**

La aplicación del programa educativo propuesto es eficaz y permite un mejor afrontamiento de la enfermedad por parte de los padres y familiares, así como un mayor conocimiento de esta y de los cuidados que estos niños requieren.

### **Palabras clave**

"Megacolon agangliónico", "estreñimiento niños", "oclusión intestinal niños", "enfermedad de Hirschsprung", "problemas gastrointestinales niños".

## **Abstract**

### **Introduction**

Nowadays, there is a lack of information regarding certain diseases which do not have a great prevalence, as is the case of the aganglionic megacolon. This situation has a strong impact on families in which one member suffers from it, since it creates a constant state of anxiousness and stress because the children have to undergo a surgical intervention and, subsequently, will require medical treatment so that the patients evolve favourably.

### **Main objective**

Our main objective is to design an Educational Program addressed to the patients' parents or families. This Program will aim at increasing knowledge about the disease, its treatment, as well as the necessary medical care that these children require.

### **Methodology**

For its realisation, we have carried out bibliographic research through different scientific data bases, websites, and books from the library of the Faculty of Health Sciences.

### **Conclusions**

It is expected that the application of the proposed Educational Program will be effective and will help the parents to cope better with the disease, have more knowledge about it and about the medical care that these children require.

### **Key words**

"Aganglionic megacolon", "constipation children", "intestinal occlusion children", "Hirschsprung's disease", "children gastrointestinal problems".



## 2. Introducción

El megacolon agangliónico (HD) o también denominado enfermedad de Hirschsprung se trata del trastorno congénito mas frecuente de la motilidad intestinal en los niños recién nacidos; tiene gran importancia y repercusión en aquellos en los que se encuentra presente (1,2).

Fue Herald Hirschsprung, medico danés y primer especialista pediátrico de Dinamarca, el cual puso nombre a esta enfermedad en 1888 con su descubrimiento en dos lactantes en los cuales observó una dilatación del colon acompañada de hipertrofia y de importante estreñimiento (3,4,5) (Anexo 1).

Esta enfermedad se caracteriza por la ausencia de células ganglionares en los plexos mientéricos y submucosos del intestino, frecuentemente se localiza en el rectosigmoides, pero también puede afectar a otras partes del colón e incluso a la totalidad de este. Además, puede afectar al intestino delgado, aunque de manera poco frecuente (6,7,8).

La motilidad intestinal en general esta regulada por el sistema nervioso entérico. Como existe un segmento del intestino aneuronal, el peristaltismo se encuentra ausente y como consecuencia, el contenido intestinal no progresa produciendo así una distensión de la zona por la acumulación del contenido fecal y su no evacuación (8,9,10).

En el 80% de los casos diagnosticados la parte afectada del colon no supera el colon sigmoides y es denominada enfermedad de segmento corto. De manera menos frecuente esta zona aganglionar puede expandirse hasta llegar incluso a afectar el recto distal por debajo del suelo pélvico (11,12,13).

Esta patología puede cursar de forma aislada, siendo esta la forma más frecuente. Puede aparecer también asociada a otras anormalidades congénitas o del desarrollo que representan la segunda causa más común y por último aun así mas de un 10% de los casos diagnosticados, son las asociadas a una cromosomopatía (casi siempre el síndrome de Down) y las diferentes alteraciones sindrómicas (14,15).

Existe una estimación de la incidencia que revela que hay 1 caso por cada 5.000 recién nacidos vivos, con una razón de hombres/mujeres de 4:1. Es más frecuente en recién nacidos a término de raza blanca, siendo rara en prematuros (16,17). La mayoría de los casos son diagnosticados durante el primer año de vida siendo poco frecuente su diagnóstico en la adolescencia (6,18).

El diagnóstico de sospecha es clínico y se constata mediante la exploración física aunque para un diagnostico de certeza, se confirma mediante técnicas de diagnóstico por imagen (rayos X de abdomen, ecografía abdominal, biopsia rectal, enema opaco y manometría rectoanal) (19,20).

Los síntomas suelen debutar en los primeros seis meses de vida, cuando la zona aganglionar representa una pequeña porción del intestino. Estos síntomas pueden verse abolidos durante meses e incluso años, resultando su diagnóstico insidioso (21).

La manifestación más común de la enfermedad es el estreñimiento, el cual suele estar presente desde el momento del nacimiento produciéndose así un retraso en la eliminación del meconio en el periodo neonatal, también se acompaña de obstrucción intestinal con ausencia de peristaltismo en las primeras horas de vida, vómitos biliosos y fecaloideos de aumento progresivo, distensión abdominal marcada y fiebre. Estos síntomas patognomónicos deben representar la sospecha de padecer la enfermedad (22,23).

En contraposición, en los pacientes a los cuales se les diagnóstica de forma tardía la enfermedad se encuentran los siguientes síntomas: infección grave, heces acuosas y pequeñas, pérdida del apetito y un retraso del crecimiento (14).

En la edad pediátrica el estreñimiento es una alteración muy frecuente, caracteriza por la dificultad de evacuar de manera voluntaria y periódica la totalidad del contenido fecal o de una parte de este, acompañado muchas veces de dolores, heces duras y de aspecto compacto. Debido a la asiduidad del estreñimiento en la infancia, es relevante detectar síntomas que lo acompañen para no retrasar el diagnóstico del megacolon agangliónico (24,25,26).

En cuanto a la exploración de un niño que presenta estreñimiento podremos observar una masa abdominal y confirmar con el tacto rectal con el cual observaremos la presencia de heces por debajo del margen anal (27,28) (Anexo 2).

El enema opaco o la radiografía simple van a ser las técnicas diagnósticas fundamentales en el diagnóstico de la enfermedad, puesto que a través de ellas se observa los centímetros de dilatación del colon (29).

Si el diagnóstico de la enfermedad fuera tardío, podría producirse una retención masiva de las heces en el colon y enterocolitis, la cual es una complicación muy grave en la que se observan fiebres muy altas y diarreas sumamente abundantes que podrían ocasionar la muerte (30).

El tratamiento definitivo de esta enfermedad es quirúrgico y consiste en extirpar el segmento intestinal que no presenta células ganglionares y una vez extirpado, anastomosar la parte de colon sana con la mucosa rectal. Principalmente se realiza mediante laparoscopia para disminuir los riesgos posteriores de infecciones, pero también es realizada mediante cirugía abierta (31,32).

Si las condiciones del niño no son favorables, existe presencia de sepsis o tiene el colon excesivamente dilatado, será necesaria la realización de una colostomía previa al tratamiento definitivo (33,34).

Esta colostomía es temporal y se realiza por encima del segmento intestinal afectado de forma que pueden evacuar las heces acumuladas. Posteriormente, una vez que las condiciones sean favorables y beneficiosas se realizará la cirugía definitiva (35,36).

Entre las posibles complicaciones tras la cirugía, pueden manifestarse síntomas como fiebre, diarrea, sangrado, los cuales deben de recibir atención médica de manera inmediata puesto que podría tratarse de una inflamación intestinal grave (enterocolitis) o de la ruptura del colon. Estas dos complicaciones, serían las causas más graves y comunes de muerte relacionada con el megacolon agangliónico (37).

## **JUSTIFICACIÓN**

La realización de un programa de salud enfocado a la enfermedad de megacolon agangliónico esta basada en la necesidad de poder ofrecer un acercamiento y aumento de la información y de los cuidados en cuanto a dicha patología. Porque pese a ser una enfermedad con una incidencia que no pueda equipararse a otras patologías, no debe obviarse que su tratamiento implica una cirugía la cual puede afectar la imagen corporal del recién nacido, la alteración en las necesidades básicas y los patrones de eliminación. Lo que puede suponer una situación de estrés para los progenitores lo cual interfiere en el vínculo afectivo entre ambos y puede producirse un afrontamiento ineficaz de la patología por parte de éstos.

Hay que decir que la enfermera pediátrica forma una parte muy importante en este programa de salud puesto que va a ser la encargada fundamental de suplir las necesidades integrales del niño fomentando la enseñanza de los padres, los cuales van a ejercer el rol principal durante todo el proceso evolutivo del crecimiento de sus hijos y los cuidados que estos demanden.

### **3. Objetivos**

#### **Objetivo Principal**

- Diseñar un programa de educación sanitaria dirigido a los padres y/o familiares de niños diagnosticados de megacolon agangliónico.

#### **Objetivos Específicos**

- Evaluar el conocimiento que tienen los padres y/o familiares sobre esta enfermedad.
- Educar a los padres y/o familiares de niños con megacolon agangliónico sobre los cuidados de sus hijos para una mejor comprensión del proceso.
- Aprendizaje de los cuidados de las colostomías para padres y/o familiares de niños que precisen la realización de esta.
- Identificar las dudas y preocupaciones que puedan tener los padres y/o familiares.
- Favorecer una relación de apoyo a los padres y/o familiares por parte del personal de enfermería.
- Prevenir complicaciones relacionadas con la enfermedad.

## 4. Metodología

La información recogida sobre el tema elegido y para la elaboración del programa educativo dirigido a padres y familiares de niños con megacolon agangliónico procede de una revisión bibliográfica y sistemática a través de artículos científicos encontrados en múltiples bases de datos como se muestra en la tabla (Tabla 1).

Se seleccionaron para el trabajo artículos publicados tanto en español como en inglés desde 2006 y considerándose validos aquellos que cumpliesen los objetivos planteados y fuesen de interés para la elaboración del Trabajo Fin de Grado.

Tabla 1

| <b>BASES DE DATOS</b>   | <b>PALABRAS CLAVE</b>                     | <b>ARTÍCULOS REVISADOS</b> | <b>ARTÍCULOS SELECCIONADOS</b> |
|-------------------------|---|----------------------------|--------------------------------|
| <b>SCIENCE DIRECT</b>   | <b>Megacolon agangliónico</b>             | <b>15</b>                  | <b>3</b>                       |
|                         | <b>Estreñimiento en niños</b>             |                            |                                |
| <b>PUBMED</b>           | <b>Oclusión intestinal niños</b>          | <b>20</b>                  | <b>8</b>                       |
|                         | <b>Enfermedad de Hirschsprung</b>         |                            |                                |
| <b>SCIELO</b>           | <b>Problemas gastrointestinales niños</b> | <b>15</b>                  | <b>5</b>                       |
| <b>GOOGLE ACADÉMICO</b> | <b>Enterocolitis</b>                      | <b>25</b>                  | <b>9</b>                       |

Para complementar la información también han sido utilizadas distintas paginas web como: el Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, Asociación Española de Pediatría, Asociación Española de Malformaciones Ano Rectales así como libros encontrados en la biblioteca de ciencias de la salud como Texto Ilustrado de Pediatría, Tratado de Pediatría y Fisiopatología.

### **DIAGNÓSTICOS PRINCIPALES**

(00011) Estreñimiento r/c malformación congénita m/p masa palpable.

(00132) Dolor agudo r/c agentes físicos m/p alteración del tono muscular.

(00196) Motilidad gastrointestinal disfuncional r/c estreñimiento m/p eliminación dificultosa de la heces.

(00004) Riesgo de infección r/c destrucción tisular y aumento de la exposición ambiental.

(00118) Trastorno de la imagen corporal r/c factores biofísicos m/p cambio real en la estructura o funcionamiento corporal.

(00057) Riesgo de deterioro parental r/c enfermedad física lactante o niño.

## 5. Desarrollo de programa educativo

### **CONTEXTO EN EL QUE SE DESARROLLA EL PROGRAMA**

El programa se va a desarrollar en el Hospital Materno Infantil Miguel Servet perteneciente al Sector Sanitario de Zaragoza II y contaremos con la colaboración de todos los centros de salud de Zaragoza capital en el ámbito de la pediatría.

La elección de este hospital viene determinada por que es el único hospital de Zaragoza en el que se interviene quirúrgicamente a estos niños.

La población a la que vamos a dirigir nuestro programa de educación son a todos aquellos padres y familiares de niños diagnosticados de megacolon agangliónico pertenecientes a la provincia de Zaragoza, también incluiremos a los cuidadores a cargo de niños con dicha enfermedad.

### **RECURSOS NECESARIOS**

Vamos a contar con la colaboración de los distintos centros de salud de Zaragoza capital en el ámbito de la pediatría así como con los distintos servicios pediátricos hospitalarios.

La captación de los asistentes se realizará de manera interdisciplinar en las consultas de medicina y enfermería pediátrica de los distintos centros de salud de Zaragoza con el reparto de trípticos informativos (Anexo 3), además de la exposición de carteles informativos (Anexo 4) en las salas de espera de pediatría de atención primaria así como en los pasillos de las unidades de hospitalización pediátrica del Hospital Materno Infantil Miguel Servet.

En el caso de estar interesados en el programa, deberán enviar su confirmación de asistencia al e-mail de contacto aportado en el tríptico informativo o bien llamando al número de teléfono que aparece en el mismo.



Realizaremos 3 sesiones que se llevarán a cabo los tres últimos jueves del mes de junio, una cada semana durante tres semanas consecutivas, se realizarán en una amplia sala de docencia del Hospital Materno Infantil Miguel Servet.

Cada sesión será impartida por dos enfermeros especializados en pediatría y pertenecientes a la unidad de hospitalización del Hospital Materno Infantil Miguel Servet y se compondrán de 15 personas como máximo con el fin de crear un ambiente óptimo y confidencial.

La sala de docencia donde serán impartidas las sesiones contará con sillas y mesas en forma circular para hacer llegar a todos la información de igual manera y cuando sea necesario para la visualización del proyector, se reorganizara a los asistentes para que todos puedan visualizar los videos.

La sala dispondrá también de un proyector para poder visualizar tanto presentaciones Power Point como videos relacionados con el tema, un ordenador, conexión a internet, altavoces, rotuladores, pizarra, impresora y mobiliario adecuado para la exposición del tema así como para la toma de notas por parte de los asistentes (bolígrafos, folios, etc).

El presupuesto necesario para el desarrollo de todas las sesiones y actividades que abarcaran estas 3 charlas será de 703€ como se muestra en la siguiente tabla:

| CONCEPTO                          | CANTIDAD    | PRECIO(€)/UNIDAD | TOTAL(€) |
|-----------------------------------|-------------|------------------|----------|
| Personal docente                  | 2           | 200              | 400      |
| Cartel                            | 30          | 4.60             | 138      |
| Trípticos                         | 200         | 0.70             | 140      |
| Encuestas valoración y evaluación | 100         | 0,04             | 4        |
| Folios                            | 100         | 0,01             | 1        |
| Bolígrafos                        | 100         | 0,20             | 20       |
| <b>TOTAL</b>                      | <b>703€</b> |                  |          |

## **PREPARACIÓN DEL CURSO**

### **Método**

Cada una de estas 3 sesiones constará de dos partes diferenciadas con una duración total de 1 hora y 30 minutos: la sesión formativa teórica durará aproximadamente 1 hora y los 30 minutos restantes serán utilizados para las preguntas que los participantes puedan tener así como sus reflexiones, experiencias y valoración de la sesión. En ambas partes los enfermeros serán los dinamizadores de la sesión y llevarán a cabo los objetivos descritos anteriormente.

En todas las sesiones se utilizará un lenguaje adaptado al nivel cultural de todos los asistentes.

**Cronograma y actividades:**

| <b>2017</b>   | <b>Enero</b> | <b>Febrero</b> | <b>Marzo</b> | <b>Abril</b> | <b>Mayo</b> | <b>Junio</b> | <b>Julio</b> |
|---|--------------|----------------|--------------|--------------|-------------|--------------|--------------|
| <b>Planificación del programa</b>                           |              |                |              |              |             |              |              |
| <b>Propuesta de los temas a tratar</b>                      |              |                |              |              |             |              |              |
| <b>Diseño y planificación del contenido de las sesiones</b> |              |                |              |              |             |              |              |
| <b>Análisis y búsqueda de recursos humanos y materiales</b> |              |                |              |              |             |              |              |
| <b>Preparación y planificación de fechas y horarios</b>     |              |                |              |              |             |              |              |
| <b>Sesión 1</b>   |              |                |              |              |             | 15           |              |
| <b>Sesión 2</b>   |              |                |              |              |             |              | 22           |
| <b>Sesión 3</b>   |              |                |              |              |             |              | 29           |
| <b>Evaluación global</b>                                    |              |                |              |              |             |              |              |

## **PROGRAMACIÓN DE LAS SESIONES**

### **Primera sesión**

**Duración:** 1h y 30 minutos.

**Objetivos específicos:**

- Presentarnos y crear un clima de confianza entre todos los asistentes.
- Describir el concepto de estreñimiento y megacolon agangliónico (enfermedad de Hirschsprung).
- Describir las causas que provocan dicha enfermedad.
- Prevalencia de la enfermedad.
- Fomentar la participación de sus experiencias propias.
- Reflexionar acerca de la desinformación de la población.
- Resolver cualquier duda que tenga sobre el tema tratado durante la sesión.

Comenzaremos la sesión a las 11 de la mañana, los enfermeros nos presentaremos ante ellos y haremos una breve explicación acerca del tema a tratar en este taller educativo. Proporcionaremos a cada uno de los asistentes un tríptico con la información mas detallada sobre lo que vamos a tratar en cada sesión.

En esta primera sesión, realizaremos la primera toma de contacto con todos los asistentes. La sesión se dividirá en dos partes, una primera parte, la parte teórica, que tendrá una duración aproximada de 1 hora y una segunda parte que constará de 30 minutos donde se llevará a cabo una parte mas dinámica en la que los asistentes podrán participar y se realizará de una manera más dinámica.

Una vez iniciada la sesión y creado un ambiente de confianza, les preguntaremos acerca del concepto que tienen ellos del estreñimiento en los niños y explicaremos en que consiste la enfermedad de megacolon agangliónico insistiendo en la diferencia que existe entre un simple estreñimiento y esta enfermedad. Haremos hincapié también en los cambios

que pueden presentar sus hijos tanto de comportamiento como de estado anímico y les haremos conocedores de la prevalencia que tiene dicha enfermedad.

En los últimos 30 minutos iniciaremos una ronda de preguntas por si durante la sesión les ha podido surgir alguna duda. También emplearemos este tiempo para que puedan contarnos sus experiencias ya que toda la información aportada puede ser útil para el resto de los asistentes y para reflexionar acerca de la falta de información sobre esta enfermedad.

En todas las sesiones utilizaremos PowerPoint sobre el tema para facilitarles la comprensión, incluiremos imágenes y les ofreceremos papel y bolígrafo por si quieren tomar alguna nota.

Al finalizar la sesión pasaremos un cuestionario de valoración para observar si les han quedado claros los puntos tratados durante la sesión, existirá un apartado para que puedan preguntar lo que quieran o las dudas que no les hayan sido resueltas (Anexo 5).

| 1ª SESIÓN  |   |   |        |
|--|---|---|--------|
| CONTENIDO  | TÉCNICA DIDÁCTICA   | RECURSOS NECESARIOS   | TIEMPO |
| -Concepto de estreñimiento y de enfermedad de megacolon agangliónico.<br><br>-Causas que provocan esta enfermedad.<br><br>-Prevalencia de la enfermedad.<br><br>-Experiencias propias. | -Se realizará una introducción básica sobre la enfermedad y de su principal síntoma.<br><br>-Se enseñará cuales son las causas congénitas que provocan el megacolon agangliónico y como consecuencia estreñimiento del niño.<br><br>-Los propios participantes nos contarán las experiencias, problemas, inquietudes que tiene con sus hijos y normalizaremos la situación. | Ordenador<br><br>Proyector<br><br>Power Point de realización propia | 60 min |
| -Reparto de trípticos de elaboración propia.   | -Se repartirán trípticos de elaboración propia con la información destacada de la sesión.   |   | 5 min  |
| -Resolución de dudas.  | -Se contestarán todas las preguntas y dudas que expresen los asistentes.  |   | 20 min |
| -Evaluación de la sesión.  | -Al finalizar la sesión les entregaremos un cuestionario de evaluación para que podamos comprobar si todos los puntos han quedado claros.   | Bolígrafos<br><br>Hojas de evaluación                               | 5 min  |

## Segunda sesión

**Duración:** 1h y 30 minutos.

**Objetivos específicos:**

- Crear una esfera de confianza en el que se potencie la participación activa de los asistentes.
- Resolver cualquier duda que hayan tenido los asistentes en la sesión anterior.
- Aumentar los conocimientos acerca de la sintomatología del estreñimiento.
- Determinar la calidad de vida de los niños afectados de estreñimiento y diagnosticados de megacolon agangliónico.
- Tener conocimiento suficiente para poder revertir una situación de estreñimiento.

En primer lugar, resolveremos las posibles dudas que hayan quedado en la anterior sesión e intentaremos establecer un ambiente dinámico en el cual haremos partícipes a todos los asistentes.

A continuación, explicaremos la sintomatología derivada del estreñimiento, de manera que los padres sepan detectar ese malestar, esos dolores, esos llantos que se van a producir en sus hijos a causa de no poder evacuar ese contenido intestinal.

Trataremos los distintos remedios caseros y tratamientos farmacológicos para intentar aliviar ese estreñimiento y para conseguir una mejoría y bienestar en el niño.

En esta sesión haremos especial hincapié en los hábitos de vida saludable, la importancia del ejercicio físico, una adecuada alimentación y un buen aporte hídrico ya que muchos estreñimientos están relacionados con la falta de hidratación y de fibra, por lo que todas estas medidas van a producir una mejoría en el niño (Anexo 6). Si no se siguiesen estas pautas el estreñimiento

ocasionado por el megacolon agangliónico podría agravarse de una manera fatídica.

Finalmente, durante la última media hora, se animará a los asistentes a que expongan las principales dificultades o problemas a los que se enfrentan con sus hijos, como afectan a la vida diaria de los niños y que métodos utilizan para revertir esta situación.

En los últimos 5 minutos de la sesión se les entregará la evaluación (Anexo 7) donde se les pedirá que expliquen cuales son los hábitos, comportamientos y conductas necesarios para alcanzar una buena calidad de vida.

| 2ª SESIÓN  |  |   |        |
|--|--|---|--------|
| CONTENIDO  | TÉCNICA DIDÁCTICA  | RECURSOS NECESARIOS   | TIEMPO |
| -Conocimientos acerca del estreñimiento.<br>-Calidad de vida de los niños.<br>-Maneras de revertir una situación de estreñimiento. | -Expondremos en que consiste el estreñimiento, que reacciones tienen los niños ante esta situación, como cambia su comportamiento...<br>-Ayudaremos a los padres a saber reaccionar ante este problema con distintos consejos y métodos que consigan una mejoría en sus hijos. | Ordenador<br>Proyector<br>Power Point de realización propia | 60 min |
| -Resolución de dudas.  | -Se contestarán todas las preguntas y dudas que expresen los asistentes.   |   | 25 min |
| -Evaluación de la sesión.  | -Se les entregará una hoja de evaluación para comprobar si han comprendido lo expuesto en la sesión.   | Bolígrafos<br>Hojas de evaluación                           | 5 min  |

## Tercera sesión

**Duración:** 1h y 30 minutos.

**Objetivos específicos:**

- Crear una esfera de confianza en la que se potencie la participación activa de los asistentes.
- Resolver cualquier duda de las sesiones anteriores.
- Tener conocimiento de los posibles tratamientos del megacolon agangliónico.
- Ayudar al afrontamiento de la intervención quirúrgica en sus hijos.
- Aprendizaje del concepto de colostomía y de los cuidados de esta.
- Cuidados post intervención quirúrgica.
- Posibles complicaciones después de la intervención.

Comenzaremos la sesión resolviendo entre todos las dudas que existan sobre lo comentado en las sesiones previas.

A continuación haremos conocedores a los asistentes de los tratamientos posibles para el megacolon agangliónico, haciéndoles ver que su tratamiento definitivo consiste en una intervención quirúrgica en la que es extirpada la parte afectada del intestino y después anastomosada con el ano.

Les haremos saber que si las condiciones del niño no son optimas para la realización de la cirugía definitiva, hay que optar antes de esta por un tratamiento temporal, este tratamiento temporal consiste en realización de una colostomía.

Les explicaremos en que consiste una colostomía, cual es su finalidad y los cuidados que esta precisa para ello les mostraremos un video en el que podrán visualizar todo lo explicado anteriormente (Anexo 8).



Les ayudaremos a afrontar de la mejor manera posible la enfermedad, insistiremos en que son un pilar muy importante para sus hijos y para evitar las posibles complicaciones que podrían producirse después de la intervención quirúrgica.

Por último repartiremos una hoja de evaluación para que puedan expresar su opinión acerca de las sesiones impartidas (Anexo 9) y les ofreceremos la posibilidad de enviarles los PowerPoint expuestos en la sesiones.

| 3ª SESIÓN  |  |   |        |
|--|--|---|--------|
| CONTENIDO  | TÉCNICA DIDÁCTICA  | RECURSOS NECESARIOS   | TIEMPO |
| -Conocimientos sobre el tratamiento del megacolon agangliónico.<br>-Ayuda a los padres a mejorar el afrontamiento de la enfermedad.<br>-Enseñanza de los cuidados y complicaciones tras la intervención. | -Expondremos todo tipo de conocimientos sobre la enfermedad, haremos hincapié en los tratamientos posibles en cuanto a las condiciones de niño.<br>-Seremos un gran apoyo para los padres y haremos que vean la enfermedad desde otra perspectiva más positiva.<br>-A su vez insistiremos en la gran importancia de seguir las pautas que se les indicarán una vez intervenidos quirúrgicamente. | Ordenador<br>Proyector<br>Power Point de realización propia | 40 min |
| - Conocimiento sobre las colostomías.  | -Les enseñaremos todo acerca de las colostomías: que son, cuidados que precisa el estoma, cambios de las bolsas...   | Vídeo   | 20 min |
| -Resolución de dudas.  | -Se contestarán todas las preguntas y dudas que expresen los asistentes.   |   | 25 min |
| -Evaluación de la sesión.  | -Se les entregará una hoja de evaluación para comprobar si han comprendido lo expuesto en la sesión.   | Bolígrafos<br>Hojas de evaluación                           | 5 min  |

## 6. Conclusiones

Una vez realizado dicho programa y alcanzados los objetivos propuestos anteriormente, las conclusiones a las que hemos llegado son las siguientes:

- Tras el aporte de información y el aumento de conocimientos en profundidad, el afrontamiento de la enfermedad por parte de los padres es más eficaz.
- Al proporcionar la enseñanza sobre los cuidados de las colostomías hemos comprobado que el número de infecciones ha disminuido y el bienestar de los niños ha mejorado considerablemente.
- Al disminuir la incidencia de las complicaciones se produce la consiguiente disminución de la mortalidad a causa del megacolon agangliónico.

## 7. Bibliografía

1- Sergi C. Hirschsprung's disease: Historical notes and pathological diagnosis on the occasion of the 100 th anniversary of Dr. Harald Hirschsprung's death. World J Clin Pediatr. 2015;4(4):120.

Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26566484>

2- Lukac M, Antunovic SS, Vujovic D, Petronic I, Nikolic D, Radlovic V, et al. Effectiveness of various surgical methods in treatment of Hirschsprung's disease in children. Vojnosanit Pregl. 2016;73(3):246-50.

Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27295908>

3- Enfermedad y Salud [Internet]. España; 2014 [Actualizado diciembre 2014 ; citado 22 febr 2017]. Enfermedad de Hirschsprung. Disponible en: <http://enfermedadysalud.es/enfermedad-de-hirschsprung/>

4- Aeped [Internet]. España: Julio de Manueles Jiménez, Luis de la Rubia Fernández [citado 22 febr 2017]. Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/Hirschsprung.pdf>

5- Amiel J, Sproat-Emison E, Garcia-Barcelo M, Lantieri F, Burzynski G, Borrego S, et al. Hirschsprung disease, associated síndromes and genetics: a review. The Hirschsprung disease consortium. 2017;45:1-14.

Disponible en: <http://jmg.bmj.com/content/jmedgenet/45/1/1.full.pdf>

- 6- García-Arias F, Ceciliano-Romero N. Análisis del manejo quirúrgico de la enfermedad de Hirschsprung en el Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera durante el periodo 2000-2010. *Acta Médica Costarricense*.2013;55(2):87-91. Disponible en: <http://www.scielo.sa.cr/pdf/amc/v55n2/art05v55n2.pdf>
- 7- Ferris Villanueva E, Guerrero Bautista R, Chica Marchal A. Hirschsprung disease associated with Mowat-Wilson syndrome: report of a case. *Nutr Hosp*. 2015;31(4): 1882-1884. Disponible en : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25795985>
- 8- Rollo B, Zhan D, Lincon A, Trevelyan R, Lefteris S, Denham M, et al. Enteric Neural Cells From Hirschsprung Disease Patients Form Ganglia in Autologous Aneuronal Colon. *An Cmgh*. 2016;2(1):92-109. Disponible en: [http://www.cmghjournal.org/article/S2352-345X\(15\)00160-5/abstract](http://www.cmghjournal.org/article/S2352-345X(15)00160-5/abstract)
- 9- Bazo M. Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cirugía de enfermedad de Hirschsprung y malformaciones anorrectales. *Arch Argent de Pediatr*. 2013;111(1):37-44. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/pdf/aap/v111n1/es\\_v111n1a08.pdf](http://www.scielo.org.ar/pdf/aap/v111n1/es_v111n1a08.pdf)
- 10- Gui H, Schriemer D, Cheng WW, Chauhan RK, Antiñolo G, Berrios C, et al. *Genome Biol*. 2017;18(1):48. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5343413/>
- 11- Weber Estrada N. Enfermedad de Hirschsprung. *Rev Med Costa Rica y Centro América LXIX*. 2012;(602):251-256. Disponible en: <http://www.binasss.sa.cr/revistas/rmcc/602/art16.pdf>

- 12- Patología y estudios genético-moleculares. [Internet]. Buenos Aires: Dra. María T. García de Dávila [citado 25 febr 2017]. Disponible en: [http://190.183.63.113/~sap/wp-content/uploads/2015/10/Unidad\\_Didáctica\\_4-hirschsprung\\_-\\_Dra.\\_Davila.pdf](http://190.183.63.113/~sap/wp-content/uploads/2015/10/Unidad_Didáctica_4-hirschsprung_-_Dra._Davila.pdf)
- 13- Cristián García B, Alejandra Fontabal R. Caso clínico-radiológico para diagnóstico. Rev Chil Pediatr. 2007;73(5):500-5003. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0370-41062002000500009](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062002000500009)
- 14- Castañeda F, Galindo F, Gutiérrez VM. Características clínicas y epidemiológicas de los niños con enfermedad de Hirschsprung. Arch Invest Mater Infan. 2011;3(3):105-110. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/imi/imi-2011/imi113a.pdf>
- 15- Lissauer T, Clayden G. Texto ilustrado de pediatría. Vol 2. Madrid: Elsevier. 2012.
- 16- Gelila M, Jummanah S, Soheir S, Mazen O, Mohammad S, Ghazi A. Congenital factor VII deficiency in Hirschsprung disease patient, a novel case report. Jps case reports. 2016;15:28-30. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2213576616301476>
- 17- Browder Lacenby R. Fisiopatología. Vol 1. 1ª ed. México: Manuel Moderno; 2011.
- 18- Stanford Children's [Internet]. California:[citado 3 Marz 2017]. Disponible en: <http://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=enfermedaddehirschsprung-90-P05105>

- 19- Ruiz.E, Vega.L, Martinez.N, De Diego.E, Perez.A, Lopez.P. An Características genéticas, poblacionales y fenotípicas de pacientes con enfermedad de Hirschsprung. Cir Pediatr. 2012;25(1):135-139. Disponible en: [http://www.scipe.org/coldate/upload/revista/2012\\_25-3\\_135-139.pdf](http://www.scipe.org/coldate/upload/revista/2012_25-3_135-139.pdf)
- 20- Gil-Vernet J, Guillén G. Diagnóstico diferencial Hirschsprung-neurodisplasia intestinal. Fiabilidad de las pruebas diagnósticas. Cir Pediatr. 2006;19:91-94. Disponible en: <https://www.secipe.org/coldata/upload/revista/CirPed19.91-94.pdf>
- 21- Tresoldi M, Fernando A, Murray J, Barbosa R, Aparecida E. Hirschsprung's disease-Postsurgical intestinal dysmotility. Rev Paul Pediatr. 2016;34(3):388-392. Disponible en: [http://ac.els-cdn.com/S2359348216300252/1-s2.0-S2359348216300252-main.pdf?\\_tid=d4481e94-2360-11e7-bae4-00000aacb35d&acdnat=1492428624\\_13aca66a49a6e8e06de5e583ac003c9a](http://ac.els-cdn.com/S2359348216300252/1-s2.0-S2359348216300252-main.pdf?_tid=d4481e94-2360-11e7-bae4-00000aacb35d&acdnat=1492428624_13aca66a49a6e8e06de5e583ac003c9a)
- 22- Cruz Hernández M. Tratado de pediatría. Vol 1. 10ª ed. Barcelona: Ergón; 2011.
- 23- Gastroinfo [Internet]. Madrid: Beatriz Espin Jaime; [actualizado 2015 citado 5 marz 2017]. Disponible en: <https://www.gastroinf.es/sites/default/files/files/Guia%20de%20Estr%e9nfimimiento%20en%20el%20ni%27o.pdf>
- 24- De la Torre-Mondragón L. El niño con ¿estreñimiento crónico severo o enfermedad de Hirschsprung?. Bol Pediatr. 2010; 1:48-52. Disponible en : [https://www.sccalp.org/documents/0000/1650/BolPediatr2010\\_50\\_supl1\\_48-52.pdf](https://www.sccalp.org/documents/0000/1650/BolPediatr2010_50_supl1_48-52.pdf)

25- Barrio A, Soria M, Tomé C. Tratamiento del estreñimiento funcional con polietilenglicol. Nuevos fármacos. Rev Pediatr Aten Primaria. 2010; 12(45):109-121. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1139-76322010000100012](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322010000100012)

26- Camarero Salces C, Rizo Pascual JM. Diagnóstico y tratamiento del estreñimiento en el niño. Inf Ter Sist Nac Salud. 2011;35(1):13-20. Disponible en: [http://www.msps.es/en/biblioPublic/publicaciones/recursos\\_propios/infMedic/docs/vol35\\_1Estrenimiento.pdf](http://www.msps.es/en/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/infMedic/docs/vol35_1Estrenimiento.pdf)

27- Suárez Sanz S. Estreñimiento infantil. Tratamiento urgente. Farm Prof. 2002;16:70-4. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-farmacia-profesional-3-articulo-estrenimiento-infantil-tratamiento-urgente-13028024>

28- Aeped [Internet]. España. Sánchez Ruiz F, Gibert J.J, Bedate Calderón P, Espín Jaime B.[citado 10 marz 2017]. Disponible en: [https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/estre\\_encopresis.pdf](https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/estre_encopresis.pdf)

29- Remes J.A, Chávez J.A, González B, Heller S, Montijo E, Velasco MR, et al. Evaluación y tratamiento del estreñimiento en población pediátrica. Rev Gastroenterol México. 2011; 2(76):155-158. Disponible en: <https://www.gastro.org.mx/wp-content/uploads/2014/06/estrenimiento-evaluacion.pdf>

30- Hosny M, Cassir N, La Scola B. Updating on gut microbiota and its relationship with the occurrence of necrotizing enterocolitis. Human Microbiome Journal. 2017; 1-26. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2452231717300052>

31- Arriagada M.P, Gonzalo A, Rostion C.G. Revisión enfermedad de Hirschsprung. Rev Ped Elec. 2008; 5(1):718-719. Disponible en: [http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/36940328/6\\_ENFERMEDAD\\_DE\\_HIRSCHPRUNG.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWY YGZ2Y53UL3A&Expires=1492440244&Signature=BrAWrWNAiyu%2FdqPpaS0BoXAgQm0%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DRevision\\_Enfermedad\\_de\\_Hirschsprung.pdf](http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/36940328/6_ENFERMEDAD_DE_HIRSCHPRUNG.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWY YGZ2Y53UL3A&Expires=1492440244&Signature=BrAWrWNAiyu%2FdqPpaS0BoXAgQm0%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DRevision_Enfermedad_de_Hirschsprung.pdf)

32- Hernsiández H.D, Vialat V, Labrada E, Barbarita A. Clinical evolution of patients with Hirschsprung's disease operated on by trasanal techniques. Rev Cubana Pediatr. 2012; 84(2):216-224. Disponible en : <http://scielo.sld.cu/pdf/ped/v84n3/ped02312.pdf>

33- Coloproctología básica [Internet]. Buenos Aires: Heidenreich A ;[citado 11 marz 2017]. Disponible en: [http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:kC13zzqU8E8J:www.fernandoheinen.com.ar/textos/E.%2520de%2520Hirschsprung%2520\(AMA\).doc+&cd=4&hl=es&ct=clnk&gl=es&client=safari](http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:kC13zzqU8E8J:www.fernandoheinen.com.ar/textos/E.%2520de%2520Hirschsprung%2520(AMA).doc+&cd=4&hl=es&ct=clnk&gl=es&client=safari)

34- Peña A. Enfermedad de Hirschsprung. Los avances y las preguntas no contestadas. Cir Pediatr. 2002; 15:46-47. Disponible en: <https://www.secipe.org/coldata/upload/revista/editorial.Peña.2002-15.pdf>

35- Mayoclinic [Internet]. Florida [actualizado 2 jul 2016; citado 16 marz 2017]. Disponible en: <http://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/hirschsprung%27s-disease/diagnosis-treatment/treatment/txc-20214674#>

36- Internacional de Pediatría Endosurgery Grupo [Internet]. Los Ángeles. [Actualizado 2004][citado 17 marzo 2017]. Disponible en: <https://www.ipeg.org/es/hirschsprungs/>



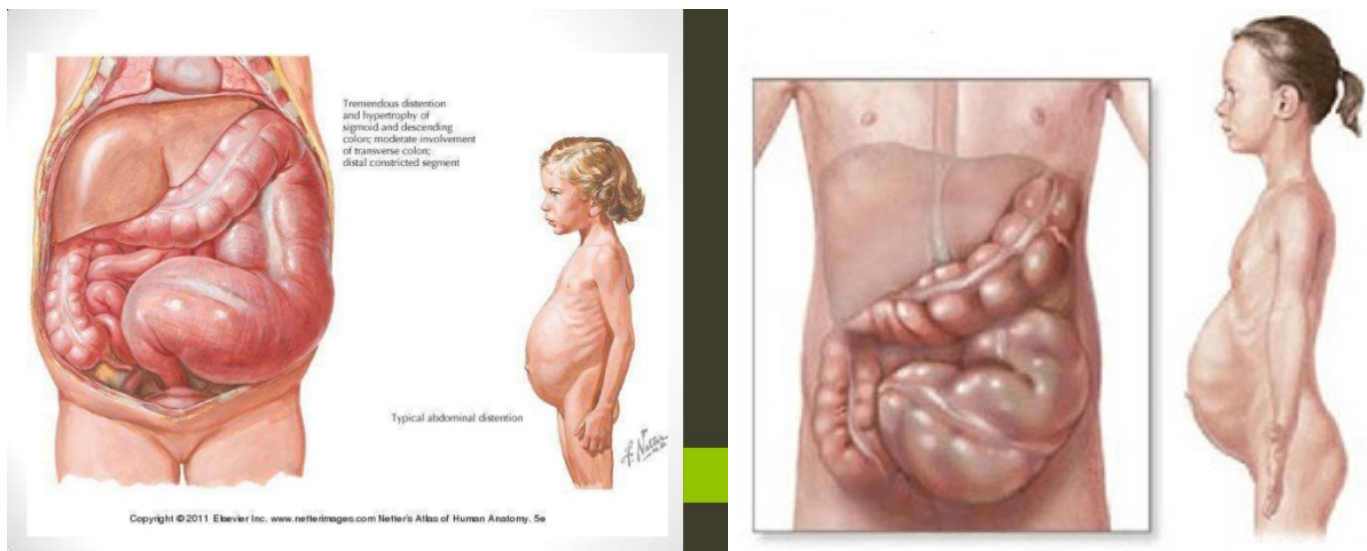
37- Kess Mann J. Hirschsprung's Disease: Diagnosis and Management. Am Fam Physician. 2006; 74:1319-1327. Disponible en: <http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=47504>

## 8. Anexos

**Anexo 1:** Imagen comparativa del colón de un niño con enfermedad de Hirschsprung y un niño con el colon normal.



**Anexo 2 :** Imágenes de la masa abdominal de niños con megacolon agangliónico.



Fuente: Enfermería de Ciudad Real [Internet]. Ciudad Real [Actualizado en 2013;citado en abril de 2017]. Triaje enfermería Ciudad Real. Disponible en: [http://www.enfermeriadeciudadreal.com/articulo\\_imprimir.asp?idarticulo=133&accion=](http://www.enfermeriadeciudadreal.com/articulo_imprimir.asp?idarticulo=133&accion=)

**Anexo 3:** Tríptico informativo (Elaboración propia).

|   |   |  |
|---|---|--|
| <p><b>Jueves 15 de Junio de 2017</b></p>  <p><b>TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD</b></p> <p><b>¿QUÉ ES UNA COLOSTOMIA?</b></p> <p><b>CUIDADOS QUE PRECISAN</b></p> | <p><b>Dirigido por</b></p> <p><b>Dos enfermeros <u>pediátricos</u></b></p> <p><b>Lugar y hora</b></p> <p><b>11.00h</b><br/><b>Aula 3 Hospital Materno Infantil</b></p> <p><b>Precio</b></p> <p><b>!!! GRATUITO !!!</b></p> <p><b>Información/inscripción</b></p> <p>Tlf: 666789456<br/>E-mail: <a href="mailto:pediatria@enfermeria.com">pediatria@enfermeria.com</a></p> |  <p><b>Megacolon agangliónico</b><br/>(Enfermedad de <u>Hirschsprung</u>)</p> <p><b>Jornadas de aprendizaje</b></p> <p><b>15,22 y 29 de Junio de 2017</b></p> |
|---|---|--|

## RESUMEN

El **megacolon aganglionico** o también conocido como **enfermedad de Hirschsprung**, se trata de una enfermedad que se diagnostica durante la infancia a edades muy tempranas.

Lo que les ocurre a estos niños es que tienen una parte del intestino con células **aganglionares**, esto significa que el intestino en esa parte no tiene movimiento y por lo tanto las heces no pueden avanzar y salir al exterior, provocando una gran obstrucción intestinal y un estreñimiento en los niños, que les provoca grandes dolores y cambios en el comportamiento.



Jueves 22 de Junio de 2017

### ¿QUÉ ES EL MEGACOLON AGANGLIÓNICO?

¿QUE CAUSAS PROVOCAN ESTA ENFERMEDAD?

¿CUÁL ES SU PREVALENCIA?

Jueves 29 de Junio de 2017

**-SÍNTOMAS ASOCIADOS CON EL ESTREÑIMIENTO**

**-REMEDIOS PARA TRATAR EL ESTREÑIMIENTO**



**Anexo 4:** Poster informativo (Elaboración propia).

Mi hijo tiene megacolon  
agangliónico

¿ Y ahora qué?



¡Nosotros te ayudamos a  
resolver todas tus dudas!

Días: 15, 22 y 29 de Junio 2017

Lugar: Aula 3 Hospital Materno Infantil  
Zaragoza

Hora: 11.00h

**Anexo 5:** Cuestionario de valoración de las sesiones grupales  
(Elaboración propia).

Realice un X en la respuesta que considere que más adecuada a su opinión:

1) ¿Le ha parecido interesante la sesión?

SI

NO

NO SABE/ NO CONTESTA

2) ¿La recomendaría a un familiar o amigo?

SI

NO

NO SABE/ NO CONTESTA

3) ¿Ha resuelto las dudas que tenía al respecto antes de asistir?

SI

NO

NO SABE/ NO CONTESTA

4) ¿Han aumentado sus conocimientos al respecto?

SI

NO

NO SABE/ NO CONTESTA

5) ¿Hay algo que haya echado en falta?

SI

NO

NO SABE/ NO CONTESTA

Si su respuesta ha sido afirmativa, explíquenos el qué:

6) Ayúdenos a mejorar, ¿qué cambiaría?

**¡Gracias por su colaboración!**



## Anexo 6: Alimentos y consejos para tratar el estreñimiento.

# Estreñimiento

### Medidas Dietéticas

**Beber 2 litros de agua al día**



**Consumir alimentos con fibra**



**Comer abundante fruta**



**Utilizar miel como edulcorante**



### Hábitos Saludables

**Hacer ejercicio regularmente**



**No tener prisa: tómate tu tiempo**



**Buscar horarios regulares**



**No contener las ganas**



En asociación

@elblogdepilas

## Alimentos ricos en fibra

En 100g:

| Legumbres   | Frutas  | Cereales y derivados   | Verduras  | Frutas secas   |
|---|---|--|---|--|
| Alubias 25,4 g<br>Habas secas 19g<br>Guisantes secos 16,7g<br>Garbanzos 15g<br>Lentejas 11,7g | Níspero 10,2g<br>Frambuesas 6,7<br>Membrillo 6,4g<br>Plátano 3,4<br>Higos 2,5g<br>Peras 2,3g<br>Fresas 2,2<br>Ciruela 2,1<br>Albaricoque y naranja 2g<br>Manzana<br>Mandarina y kiwi 1,9g | Salvado trigo 39,6g<br>Salvado de avena 15,4g<br>All-Bran 10g<br>Pasta integral 9,6g<br>Pan integral trigo 8,5g<br>Arroz integral 2,8g | Alga Kombu des. 58,79g<br>Alga wakame des. 47,19g<br>Alga nori des. 44,4g<br>Espinacas 6,3g<br>Acelgas 5,6g<br>Repollo 3,3g<br>Remolacha 3,1g<br>Judía verde 2,9g<br>Zanahoria 2,9g<br>Champiñón 2,5g<br>Coliflor 2,1g<br>Patata 2g<br>Alcachofa 2g<br>Lechuga 1,5g<br>Tomate 1,4g<br>Cebolla 1g<br>Espárragos 1g | Higos secos 18,5g<br>Ciruelas secas 16,1g<br>Dátiles 8,7g<br>Pasas 6,8 g<br><div style="background-color: #f1c40f; padding: 5px; margin-top: 10px; text-align: center;">Frutos secos</div> Almendras<br>fritas saladas 15g<br>Avellana 10g<br>Cacahuets 8,1g<br>Castañas 6,8g<br>Nueces 5,2g |

Fuente: Pinterest, el catálogo global de ideas [Internet]. España. Alimentos ricos en fibra. Disponible en: <https://es.pinterest.com/explore/alimentos-ricos-en-fibra-943991017990/>

**Anexo 7 :** Evaluación de los conceptos aprendidos en la primera sesión acerca del estreñimiento (Elaboración propia).

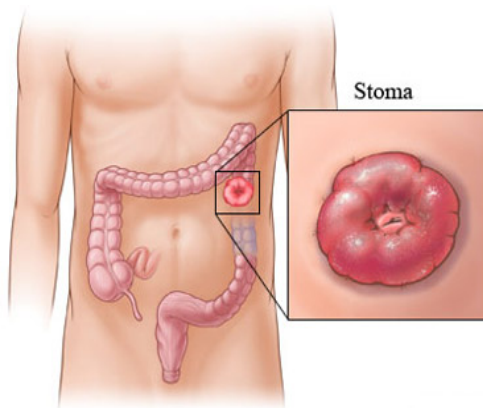
## **¿ CÓMO PODEMOS CONSEGUIR UNA BUENA CALIDAD DE VIDA PARA NUESTROS HIJOS?**

- ¿Cuáles son los alimentos de mayor beneficio para sus hijos?
- ¿Cuáles son las conductas que mejoran favorablemente el estreñimiento?
- ¿Es importante el ejercicio físico para el estreñimiento? ¿Por qué?
- ¿Cuántos vasos de agua debería tomar su hijo al día?

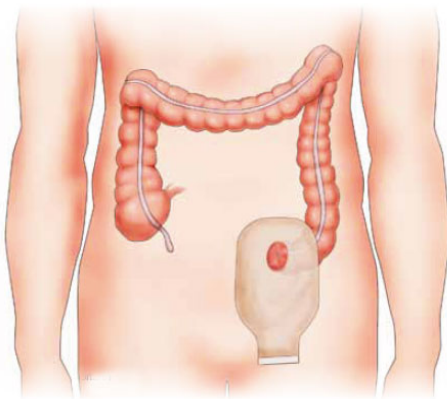


## Anexo 8: Información sobre la colostomía y sus cuidados.

### COLOSTOMÍA



Una vez extirpada la porción del intestino con células aganglionares, se realiza una abertura en la pared abdominal del niño por donde se va a hacer pasar un extremo del intestino grueso, esto es denominado: **ESTOMA**



El estoma va a ser conectado a una bolsa de colostomía, a través del estoma van a salir las deposiciones y se van a ir acumulando en la bolsa. El estoma va a ser limpiado cada vez que se cambie la bolsa.

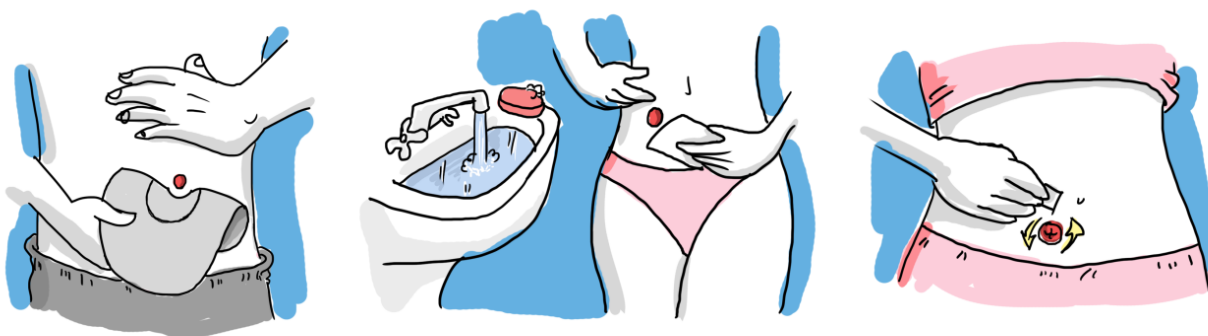
### LIMPIEZA DEL ESTOMA

#### 2. Limpieza del estoma y la piel periestomal:

- Utiliza esponja suave, agua templada y jabón neutro.
- El secado realizarlo con una toalla o papel suave que no deje residuos. No dejar húmeda la piel.
- Limpiar y secar suavemente sin friccionar la piel. La ducha se puede hacer con el disco y la bolsa, sólo con el disco o sin nada.



- 1- Retirar lentamente y siempre de arriba hacia abajo el dispositivo (bolsa de ostomía), sujetando la piel periestomal.
- 2- Limpiar el estoma con agua templada y jabón neutro desde el centro al exterior, con un movimiento en espiral. Pueden emplearse toallitas limpiadoras de pH neutro, evitando las que contengan materia grasa (lacolina) o crema hidratante.
- 3- Si durante la limpieza se produce ligero sangrado del estoma, es aconsejable lavar suavemente la zona, presionando levemente para controlar el sangrado.
- 4- Secar bien la piel periestomal con una toalla o papel de celulosa, evitando roces bruscos.



DAVID PAZOS  
ARTSINNERS.COM

Existe la posibilidad de ducharse con o sin dispositivo de ostomía, dependiendo de qué situación resulte más cómoda, siendo recomendable el lavado del estoma en último lugar (con jabón neutro y agua templada). Tras la ducha, es necesario secar cuidadosamente la zona periestomal antes de la colocación de la nueva bolsa. Nunca emplear un secador de pelo para este fin.

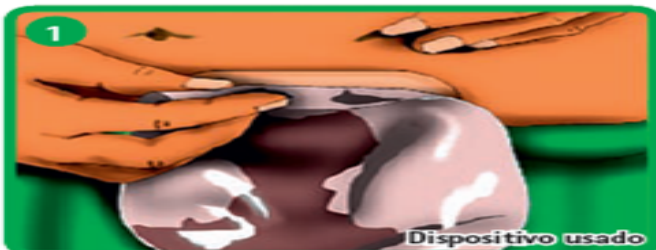
## CAMBIO DE BOLSA DE COLOSTOMÍA

### MATERIAL PARA HIGIENE Y CAMBIO DE DISPOSITIVO DE OSTOMÍA

Dispositivo o bolsa de recambio y material adicional  
Bolsa de plástico para eliminar el material usado  
Pañuelos de papel de celulosa o papel higiénico  
Jabón neutro o toallitas húmedas de pH neutro no grasas  
Agua templada  
Toalla suave  
Esponja suave (similar a las esponjas de bebés)

Solo en caso de dispositivos recortables:

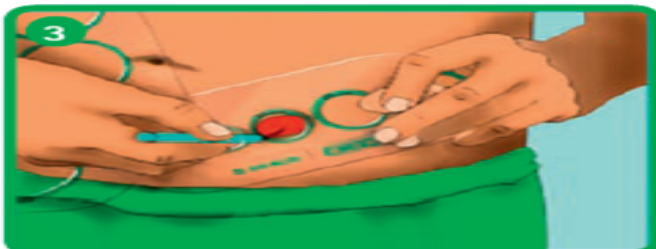
Tijeras  
Plantilla para medir el estoma



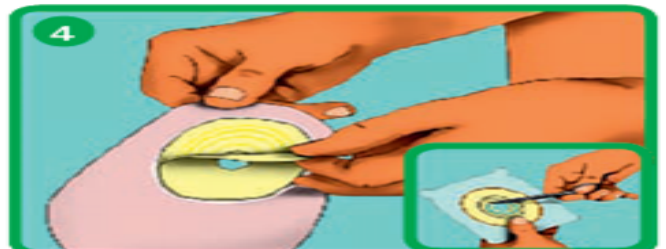
Retirar el dispositivo de arriba hacia abajo lentamente, sin provocar que la piel sufra tirones.



Realizar la higiene del estoma de dentro a fuera en espiral.



Medir tu estoma



Recortar la base a la medida  
Retirar el papel protector



Colocar el dispositivo de abajo a arriba.



Presionar con la palma para activar el adhesivo con el calor de tu mano.

Fuente: Educainflamatoria [Internet]. España [Actualizado en abril de 2017; citado en abril de 2017]. Higiene y cuidado del estoma. Disponible en : <https://www.educainflamatoria.com/como-cuidar-el-estoma/higiene-y-cuidado-del-estoma>

**Anexo 9:** Cuestionario de valoración y evaluación final del programa (elaboración propia).

El siguiente cuestionario se realizará de forma anónima.

Califique entre 1 y 5 los siguientes apartados respecto al programa al que ha asistido (siendo 1 "nada de acuerdo" y 5 "muy de acuerdo"). Señale con un X en el cuadro elegido.

| <b>ORGANIZACIÓN Y CONTENIDOS DEL PROGRAMA</b> | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>3</b> | <b>4</b> | <b>5</b> |
|---|----------|----------|----------|----------|----------|
| Lo contenidos tratados son de gran utilidad   |          |          |          |          |          |
| La distribución del programa ha sido correcta |          |          |          |          |          |
| La organización ha sido adecuada              |          |          |          |          |          |

| <b>PERSONAL DOCENTE</b>                          | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>3</b> | <b>4</b> | <b>5</b> |
|--|----------|----------|----------|----------|----------|
| Han transmitido la información de forma adecuada |          |          |          |          |          |
| Han sabido hacerlo de forma amena y entretenida  |          |          |          |          |          |
| Han sabido responder las dudas que surgían       |          |          |          |          |          |

| <b>RECURSOS MATERIALES UTILIZADOS</b>               | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>3</b> | <b>4</b> | <b>5</b> |
|---|----------|----------|----------|----------|----------|
| El espacio donde se ha realizado es adecuado        |          |          |          |          |          |
| El mobiliario era correcto                          |          |          |          |          |          |
| Los aparatos electrónicos funcionaban adecuadamente |          |          |          |          |          |

| <b>VALORACIÓN GENERAL DEL PROGRAMA</b>   | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>3</b> | <b>4</b> | <b>5</b> |
|--|----------|----------|----------|----------|----------|
| Me ha gustado mucho                      |          |          |          |          |          |
| He aprendido mucho sobre esta enfermedad |          |          |          |          |          |
| Satisfacción personal                    |          |          |          |          |          |

+ Sugerencias que desee comunicarnos para la mejora en futuros programas:

**¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!**